

(安田賞)受賞論文

終末期の子どものスピリチュアルニーズ

～ソーシャルワークの視点から家族へのケアを含めたトータルケアを目指して～

美 馬 里 彩

I. 研究意義と目的

“子どもの死”というのは、言葉にするだけでも心が痛むほどの辛く耐えがたいことである。しかし、死にゆく子どもが残してくれたものには計り知れないほどの大切なものと筆者は考える。

9歳の息子直也くんを小児がんで亡くした山崎(2008)の著書の中にこのような言葉があった。

『死んじやったらどうなるのかなあ』(p.172)

このナオくんの発言は、キューブラー＝ロス(1999)が述べた「人間の霊的な部分は、ふつうは、思春期になるまで表に現れませんが、肉体の能力が衰えると、それを補うためにちゃんと霊的な能力が発言するように出来ているのです」(p.67-68)という死の床にある子どもが精神的に成熟し聡明な理由を裏付ける一つの証拠であり、終末期にある子どもがスピリチュアルニーズを持っていると言えるのではないだろうか。そして、終末期にある子どもがスピリチュアルニーズを持っているのであれば、これに対する援助があっても当然ではないだろうか。

これまで筆者は、ある病院の小児病棟でのボランティア活動を通して、様々な病気を持つ子どもと関わってきた。その中には、小児がんの子どもや天国に飛び立った子どももいた。関わっていた子どもが亡くなったという報告を聞いた時、筆者は、「なぜあんなにかわいい子が…」というぶつけようのない怒りや悲しみがわき上がったが、心の中はその様な感情だけではなかった。辛く苦しい闘病生活の中でも、「いっぱいあそべたな」といった遊びきったときの達成感溢れんばかりの笑顔、制限がある中で子どもたちなりに“楽し

み”や“幸せ”を見つけた時の嬉しそうな笑顔、そして、どんな時もその時その時の子どもの“一生懸命”に生きる姿があった。さらに、親は、自分の子どもが楽しそうに遊んでいる姿や笑顔になる瞬間を見るだけで、喜びのひとつを感じることができるとにも気がついた。そして、子どもたちから“生きること”を教えてもらった筆者は、天国に旅立った子どもたちに、“今の私”からの何か少しでも“感謝の気持ち”を届けたいと思うようになった。そんな時、筆者は、ある一冊の本に出会った。それが、山崎(2008)によって書かれた手記『がんばれば、幸せになれるよー小児がんと闘った9歳の息子が遺した言葉』であった。この手記を読み終えた後、ナオくんの素晴らしい人生と、ナオくんからの“たましいのメッセージ”が筆者の心に深く刻まれた。

このことが未だにあまり注目されていないフィールドである死にゆく子どものたましいの痛み(スピリチュアルペイン)に注目する主要性を気づかせてくれた。

近年、QOL(Quality of life:ここでは『生命の質』と訳す)の構成にスピリチュアリティ(Spirituality)が導入されつつあり、終末期ケアの一環としてスピリチュアルケアがなされるようになってきた。また、QOLは身体的・心理的・社会的・スピリチュアルの4つの領域から構成される。それ故、スピリチュアルニーズが満たされていないと、終末期にある人は「良き死」を迎えることは出来ないと言っても過言ではないだろう。これは大人に関わらず、子どもにも言えることである。しかし、子どもの終末期ケア(End of life Care)におけるスピリチュアルケアについての研究は国内ではほとんどなされていない。

本論文の目的は、終末期の子どものスピリチュ

アルな問題に重点をおき、子どものスピリチュアルな痛みが、成人と同様に存在すること、また、その構成概念が何であるかを明らかにするものである。そして、ソーシャルワークの視点から、子どものスピリチュアルペインに対して、家族を含めた支援体制のあり方とその必要性について提言したい。

Ⅱ．文献研究

1. 背景と問題

(1) 子どものターミナルケアの現状

子どものがんは、成人と比較して治癒率は極めて高く、小児がん全体では7割以上の治癒が期待できる程に進化してきた（小澤・細谷，2008）。しかし、診断時の衝撃から気を取り直し、治癒を目指して治療を開始したものの、寛解に至らず、再発する場合がある。治癒する事が難しく“死”が迫っていることを意識し、積極的に治癒を目指す治療から症状緩和を中心とする医療への転換は、成人より難しいと思われる（小澤・細谷，2008）。この理由を中村（2008）は、日本では緩和ケアは終末期に至ってから移行する特別なケアとして位置づけられているからとしている。

身体的苦痛は、疼痛、全身倦怠感、嘔気、嘔吐、食欲不振、便秘、口腔内の問題、呼吸困難、咳嗽などがある。この中で最も多い症状は疼痛である（小澤・細谷，2008）。

小児がんで亡くなった103人の子ども達が最後の1ヶ月間にどのような症状で苦しんでいたのかを両親に調査したWolfら（2000）の報告について、田村（2006）は次のように紹介している。「その症状は、倦怠感、痛み、呼吸困難であり、このような症状に医療従事者がなかなか気付いてくれなかったこと、そして、対応してくれなかったこと」であり、そして、「これらの症状がコントロールされたのは、痛みが27%、呼吸困難が16%、吐き気・嘔吐が10%だけであった」（田村，2006，p.1643）。つまり、現状として終末期の小児がん患児らが身体的苦痛に苛まれているにもかかわらず、医療者として十分な対処が出来ていない機関が多い（小澤・細谷，2008）と言える。

身体的苦痛への支援においては、「終末期にある子どもは、疼痛のみではなく、倦怠感、呼吸困難などの複数の症状を呈しており、それらの緩和に困難をきたすことは多い」（中村，2008，p.1556）といった様に、ターミナル期にある子どもに生じる身体への痛みの原因は様々であり、さらに、認知発達や言葉の未熟性から、言葉による表現力が乏しく、医療者が痛みをアセスメントすることが困難である（田村，2006）ことが子どものターミナルケアの身体的苦痛に対する援助の現状である。

終末期の子どもの心理社会的苦痛に関して、重篤な病気をもつ子どもは、同年齢の健康な子どもよりも年少で死を理解し（杉本・宮崎，2004；田村，2006；Spinetta, Rigler, Karon, 1973）、「ターミナル期を迎えると、周りの大人がいかに秘密にしているでも自分の病気の予後や死を悟り、怖れを感じ、さらに死に関連した言葉を使って不安を表現する子がいる」（藤井，2002，p.89）ことより、子どもの精神的苦痛は、子どもの死生観が大きく関与していることが報告されている。

終末期の子どもの社会的痛みに関しては、見当たらなかった。

子どもの霊的苦痛については、Daviesら（2002）が子どもへの緩和ケアにおけるアセスメントガイドラインを作成している。これは、病気の子どものスピリチュアリティについて話をする時のガイドラインであり、例えば、「病気と向き合うのに、誰が一番支えてくれた？」や「どのような時に死について考える？また、そのことで一番辛いのは何？」（筆者訳）（p.63）等がある。

また、心理社会的苦痛や霊的苦痛への援助が困難な点の要因として、子どもはコミュニケーション能力が未熟であり、心理・社会的苦痛、霊的苦痛を表現することには限界があると中村（2008）は述べている。

(2) 死にゆく子どもを取り巻く現状

医療の発展により、乳児死亡率の減少は著しいが現代の医学でも治療できない病気や障害で亡くなる子どものほとんどが「病院」で亡くなっている（野中，2007）。

また、子どもへの病名（小児がん）告知は、悪

いニュースを伝えるとのことから、どこの国でも小児がん患児本人に告知されているわけではない。しかし、小児がんの告知、病気の説明は、日本でも最近、世間一般の常識となりつつある（細谷，2007）のが現状である。

ケアスタッフ側の問題として、小児の臨床の現場では「ターミナルケアに携わる機会が少ないために、医療スタッフの教育あるいは、経験が積みにくく、専門家が育ちにくいという問題点もある」（小澤・細谷，2008，p.1762）。

細谷（2002）の報告では、「現在、小児がん患児を扱っている専門医は、終末期ケア、緩和ケアについて十分なトレーニングを受けているとはいえず、痛みのコントロールはまだしも、患児とその家族の全人的なケア（スピリチュアルケアとも言える）については、経験が不足していることが挙げられる」（p.86）とある。また、このような状況の中で、「死」について患児及びその家族と話し合わなければならない状況を医師が出来るだけ避けて通り過ぎようとする傾向があり、この理由に、小児がん患児の終末期ケアや緩和ケアについてのトレーニング不足や経験不足、さらに、最後に諦めることはいけないこと・恥ずかしいことという近代の西洋的な思想に我々が毒されていることがある（細谷，2002）。

2. 定義

本論文で用いられるキーワードについて、以下の様に定義する。

（1）子どもの定義

子どもと同義語である「児童」とは、児童の権利に関する条約（こどもの権利条約）では、18歳未満のすべての者。ただし、当該児童で、その者に適用される法律によりより早くに成年に達したものを除くと定義されている。児童福祉法では、「児童とは、満18歳に満たない者をいい、児童を左のように分ける。1. 乳児：満1歳を満たない者 2. 幼児：満1歳から、小学校就学の始期に達するまでの者 3. 少年：小学校就学の始期から、満18歳に達するまでの者」と定義されている（児童福祉法第一章、第一節、第四条）。これより、本論文で対象にする「子ども」は、18歳未満の者とする。

（2）ターミナルケアの定義

ターミナルケアのターミナル期とは、如何なる治療を施しても治癒が望めないと判断され、ごく近い将来に死が近づいている時期であり（田村，2006）、ターミナルケアとは、「ホスピスにおけるがん患者末期にせよ、老人施設における死にせよ、これを看取る」（村上，2003，p.20）ことであり、また、「死を拒否することではなく、死と共存しながら、身体的にも精神的にも良い状態に維持しつつ死を迎える準備をする医療の新しい分野」（p.20-21）である。

小児医療におけるターミナル期は、「原病を治癒に導く治療法がなく、ごく近い将来に死が近づいており、緩和的な治療に頼らざるをえないと小児がん専門医が判断した時期」（小澤他，1997，p.362）と明記されており、ターミナルケアは、診断が確定した急性期から始まり、寛解導入への治療が行われる寛解期、寛解維持期、再発期を通して行われる（中沢，1992）。

（3）緩和ケアの定義

WHOの2002年の新しい定義によると、緩和ケアとは、「生命を脅かす疾患による諸問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より終末期、患者の死後に至るまで、痛み、身体的問題、心理社会的問題、霊的な問題に対して適切に評価を行い、それが障害とならないように予防、対処することによって、QOLを改善するためのアプローチである」（Cancer Palliative Care）とされている。

また、小児に限定した2008年のWHOの緩和ケアは、以下の通りである。「小児の緩和ケアは、原則的に小児の慢性疾患について適応され、身体、精神、スピリチュアルなトータルケアであり、家族への支援も含まれる。診断時から始まり、治療を受けているか否かにかかわらず継続される。医療者は、子どもたちの抱える身体的、精神的、社会的苦痛を評価し、それを緩和しなければならない。効果的な緩和ケアのためには、多くの専門分野にわたってアプローチを必要とする。そこには家族も含まれ、適当な地域資源を利用して行われるが、たとえ資源が限られていても緩和ケアをうまく行うことはできる。こうしたケアは

高次医療機関でも、地域の病院でも、子どもたちの自宅であっても提供されるべきものである」(WHO, 2008)。

(4) スピリチュアリティに関する文献研究

①スピリチュアリティの定義とそれにまつわる議論

WHO 専門委員会報告書(1990)では、spiritual を『人間として生きることに関連した経験的位置側面であり、身体感覚的な現象を超越して得た体験を表す言葉である』と定義しており、さらに『「霊的」は「宗教的」と同じ意味ではない』と提言している。

この定義からスピリチュアリティとは、『人間の「生」を構成する一因子として「生きること」に関連した経験的一側面』と強調されており(岡本, 2006)、また『身体感覚的な現象を超越して得た体験』とは、『論理や推論によらない直感や、瞬間的ひらめきによって、目に見える者の奥にある神との人格的關係や、人と人の親密な関係、さらには、それに伴う感情、情緒、神秘体験』(平山, 2005, p.195-196)等と言える。これは、“超越性(transcendence)”(岡本, 2006; Anbacken, 2008)という言葉でも説明されている。

また、藤井(2000)は、スピリチュアルな領域について Reed(1987)の定義より「自己を超える偉大なものとの関わりをあらわす、ものの見方や行動に関する領域」(p.39)と紹介している。また、岡本(2006)によると、スピリチュアリティとは人間を超えた超越性に向かう、人間の有する資質としての経験的表出である。

以上より、スピリチュアリティに関して共通するキーワードを要約すると、「神や自然や自分以外の偉大なものとのつながり」(Anbacken, 2008; 河, 2005)、「生きる意味」や「存在価値」などに関わる「意味探求」(岡本, 2006)、「自分自身の生きる根源的なエネルギーとなるもの」(恒藤・内布, 2007, p.229)、「超越性(transcendence)」(岡本, 2006; Anbacken, 2008)、「スピリチュアリティは、宗教、信仰と結びつくものとは限らない」(恒藤・内布, 2007, p.229; National Cancer Institute, 2009)ことである。

②スピリチュアルペイン・スピリチュアルニーズの定義とそれにまつわる議論

スピリチュアルニーズとは、人間存在の根底に関する痛みを解決したいというニーズであり、“その人間存在の根底に関する痛みとは、たましいの痛み”とも言われる。では、人間存在の根底に関する痛みとはいったい何であるのか。

スピリチュアルペイン(たましいの痛み)とは、スピリチュアリティに由来する痛みのこと(谷田, 2008)を示し、具体的には、「なぜこんなに苦しまなければならないのだろうか」「私の人生は、私や私の家族にとってどういう意味があったのか」「神様はどこにいるのか」「私は人生の目的を果たしたのだろうか」という問いで具体的に表される。

スピリチュアルニーズの評価は、第一に「スピリチュアルペインの存在を見分けることであり、スピリチュアルペインの有無を認識すること」、第二に「スピリチュアルニーズの程度を明らかにすること」、第三に、「スピリチュアルペインの内容を分類すること」(窪寺, 2005a, p.73)が必要である。本論文では、スピリチュアルペインの分類について、柏木(1996)と藤井・藤井(2006)と窪寺(2005a)のスピリチュアルペインの分類を紹介する。

柏木(1996)のスピリチュアルペインの分類は、以下の通りである。

- ① 人生の意味への問い：若くに死を迎える場合に、人生の意味について思いを巡らすのは当然であり、例えば、「これまで、何のために生きてきたかわからない」という言葉で表わされることがある。
- ② 価値体系の変化：死にゆく人が、これまで持っていた価値体系が大きく変化する場合があるということである。例として、これまで地位や名誉に価値を置いていた人が治療不可能な病気に罹り、それらが無価値であったと思うようになることがあげられる。
- ③ 苦しみの意味：「なぜ自分がこんなに苦しまなければならないのか」や「この苦しみの意味には何か意味があるのだろうか」という疑問で表わされる場合があり、このような末期患者の心によぎった疑問や問いかけは、人間

の心から出てくるというよりは、魂から出てくると思われる。

- ④罪への意識：病気になったことに関して罪の意識を持ったり、家族に対して、迷惑をかけることに自責の念を持つ。

- ⑤死への恐怖：病名を知っていても知っていなくても、病状の進行とともに患者は自分の死が近いことを「体で感じる」ようになる。これまでに一度も体験したことのない「死」が迫ってくる感じを持つようになる。衰弱が進んでいったときに、「もう、ダメだと思う」と何度か漏らした人もいれば、「死ぬのがこわい」と言った人もいる。この死の恐怖は、精神的というより、霊的なところから来るものと思われる。

- ⑥神の存在への追及：死へのプロセスは、限りなく宗教的なプロセスであり、これまで宗教に無関心だった人が、“自分の死”を意識した時に「宗教的」になる場合がある。

- ⑦死生観に対する悩み：死はすべての終りであって死んだ後は、何も残らないと、元気なころ思っていた人が、死に近いことを体で感じ始めた時、突然、恐怖を感じるようになることがある。また、死後の世界を信じていた人が、死に近いことを自覚した時に自分が本当に天国に行けるのだろうかと不安になることもある。

(柏木, 1996, p.115-116)

また、藤井・藤井 (2006) は、「たましいの(霊的)な痛みは、その方の“存在の根底に関わる問い”のかたちで現われてくる」(p.24)と述べ、具体的に以下の5つをあげている。

- ①命の意味(生きている意味)への問い：病気になると、人のために何かをするよりも人にしてもらふことばかりが多くなり、このような時、「人のお世話にならなければ生きていけない自分に生きる意味があるのだろうか」と問いかけることもある。

- ②苦悩の意味への問い：病気になると、「どうして自分だけがこんなに苦しい目に遭わなければならないのか、この苦しみに何か意味があるのだろうか」や、「苦しむのは、なぜあの人でなくこの私なのか」と問いかけること

もある。

- ③人生の価値：病気になると、これまで自分が持っていた価値観が崩されていくことがあり、これまで自分が絶対的に思っていた価値を置いていたものを失うと、「本当に価値のあるもの、絶対的に自分を支えてくれるものは何だろうか」と問いかけることがある。

- ④罪責感：大きな苦しみに出会うと、人は、これまでの人生を振り返り、あの時のあれが悪かったからこの様な事になってしまったのではないかと考えるのと同様に、病む人の中にも、「こんな病気になってしまったのは、今まで悪いことをしてきたからだ」と自責の念を持つ人が多くいる。また、ターミナルにある人の中には、これまでの人生を振り返り、「自分はいろんなことをやってきたけど、こんな自分が赦されるのだろうか。もし、赦されるとしたら、だれがそれを宣告してくれるのか」と煩う人もいる。

- ⑤死後の世界への問い：「死んだらどうなるのか、怖いところへ行くのだろうか、良いところへ行けるのだろうか」と死後の問題に思いを煩わす人もいる。

(藤井・藤井, 2006, p.25-27)

そして、窪寺 (2005a) は、スピリチュアルペインは患者の言葉の中に現れることが多いために、患者の言葉に注目することが大切だと述べ、スピリチュアルペインの分類を表1の通りとしている。

以上より、柏木 (1998)、藤井・藤井 (2006)、窪寺 (2005a) のスピリチュアルペインの分類を整理すると、スピリチュアルペインの分類は以下のようにまとめられる。

1. 人生の意味への問い、
2. 苦しみの意味への問い、
3. 価値体系への変化、
4. 罪の意識、
5. 死の恐怖、
6. 神の存在への追求、
7. 死後の世界への問い、
8. 死生観に対する悩み、
9. 超越者への怒り、
10. 赦し

また、人間存在に関わる問いは、宗教や信仰生活にその答えを求められることも多いが、特定の宗教とは全く結びつかないこともある。つまり、宗教をもつ人のスピリチュアルニードは宗教によって満たされることが多いが、必ずしも特定の

宗教ではなくても自分の持つ神との関係や、自分の価値システム（自分の信じるもの）や無限なるものとの関係の中に自分の存在の意味を見出すことでもそのニーズは満たされ、スピリチュアルニーズを満たすのは他人ではなく自分自身である（藤井，2000）と言える。

③スピリチュアルケアの定義とそれにまつわる議論

スピリチュアルケアは「精神的側面から気を配る」「宗教的関心から配慮する」「人間の霊的側面への配慮」等と訳され（窪寺，2000）、上記の②で述べた様に、例えば「死んだら自分はどこへ行くのか」（死後の世界への問い）、「なぜ、自分がこんな病気で苦しまなければならないのか」「自分がなぜ?」「どうして自分が…?」（苦悩の意味への問い）等のスピリチュアルペインを持っている患者をそれらから解き放つための援助である（窪寺，2000）。スピリチュアルケアは、この霊的な痛み（たましいの痛み）の部分であり、“この

部分である”と取り出すのは困難である（藤井・藤井，2006）。しかし、どの人も持っているものであり、自分自身の死、病気、別離、破綻、事故、失職等の人生の危機に直面したことをきっかけにこの痛みが現れ（窪寺，2005b）、スピリチュアルケアが必要になってくる。

3. 子どもの死の概念に関する文献研究と先行研究

（1）文献研究

① Piaget の理論

一般的な認知発達を研究したスイスの心理学者 Piaget は、人の様々な事象の捉え方、理解の仕方といった認知発達過程に注目した。そして、環境を自分自身に適応させる「同化」と、自分では処理出来ない様々な経験があるがままに考えて統合して取り入れようとする「調整」の2つの相互に関係する過程を繰り返しながら体制化していくものと捉え、子どもの論理的思考の認知発達を、3つの主要な段階に分けた（石浦，2007；コズワ

表1 窪寺（2005a）によるスピリチュアルペインの分類表（p. 75より一部抜粋）

種類	具体的苦痛	解釈
① 生きる意味・目的・価値の喪失	①早く死んでしまいたい ②生きていることに疲れた ③早く楽にしてほしい ④いつまで苦しめるのか ⑤何のために生きていなくてはならないのか ⑥早くお迎えがくればいいのに ⑦人の世話になっていつまでも生きているのが辛い	①「生きる」ことに中心がある ②苦しさや死の接近によって、現在の生を生きる意味・目的を失った状態
② 苦悩の意味	①なぜ、こんなに苦しまなくてはならないのか ②何も悪いことをしたことがないのに ③バチが当たるようなことをしていないのに ④早く死んで楽になりたい ⑤なぜ自分だけがこんなに苦しむのかわからない	①苦悩の中心がある ②人生の不条理に対する疑問や怒り、反発がある ③苦難に値する悪い行為はしていないと主張している
③ 死後の世界	①死後の世界なんてあるのか ②本当に天国や地獄があるのか ③死んで無になるのが怖い ④死んだらどこに行くのか	①死後の世界が消極的に受け止められている ②それを積極的方向に変える必要がある
④ 反省・悔い・後悔・自責の念・罪責感	①私の人生は失敗や後悔の連続だった ②こんな自分では死にきれない ③自分の人生をもう一度やり直せればと思う ④もっとやるべきことがあるのに ⑤やり残したことができないのが悔しい	①死の接近は人生を締めくくる準備を促す ②人生を回想すると反省、悔い、後悔が起きてくる ③反省、悔い、後悔の背後には挫折・失敗・恥の体験がある
⑤ 超越者への怒り	①神も仏もない ②生まれてこなければよかった ③人生がまったくわからない	怒りをぶつけると必要としている
⑥ 赦し	①悔しくて死にきれない ②できれば仲直りしたい ③わかってもらえないのが悔しい	人間関係の問題であるが、超越者との関係でしか解決できないこと

ミ, 2003)。0～2歳までを「感覚運動的段階」、2～7歳までを「前操作的段階」、7～11歳までを「具体的操作的段階」、11～12歳以降を「形式的操作期」という。

「感覚運動的段階」とは、直接的な動作によって外界と関わり適応していく段階である。例えば、目の前にあるおもちゃは五感を使って認識することができるが、永続性がないので、そのおもちゃを隠されてしまうと認識出来ない事が挙げられる。

「前操作的段階」では思考が自己中心的であり、自己と他者の視点を区別することが出来ない。この自己中心的とは、「子どもが自己の観点から、象徴的な世界を知覚したり解釈したりするという意味である」(コズワミ, 2003, p.319)。例えば、ある方向から認識したモノを違う方向から見た時に、そのモノが同じモノであるということを認識することが出来ない。また、この段階ではイメージをふくらました「見たて遊び」や「ごっこ遊び」等を行う表象機能の発達も見られる。

「具体的操作期」とは言葉によって概念を獲得して現実と言葉を結びつけることができるようになる。保存、分類、数、時間、速度などの概念が見かけに左右されることなく捉えることが可能になるが、目の前に具体的な対象物がある場合のみである。例えば、小学校低学年で足し算を行うとき、タイルなどを使って目に見える形で足し算の意味を理解するのはそのためである。

「形式的操作期」は目の前に具体的な対象物がなくても抽象的・概念的な思考の操作が可能である。英語のIF節のように仮説に基づいて、論理的な操作が可能になる。言い換えると、現実の世界に対してだけでなく、可能性の世界についても論理的に思考できるようになる(桜井・岩立, 1997)。

② Nagy の理論

子どもの発達に関して、特に死の概念の発達を研究したのが、ハンガリーの心理学者 Nagy である。1940年代、彼女は3歳から13歳のブタペストやその周辺に住む子どもを対象に具体的に死に関する質問をし、研究をまとめた。その結果、子どもの死の概念の発達は3つの段階に分けられた。

第1段階の3～5歳では、死そのものを否定し、死んでいるものと生きているものの区別ができない(=死の可逆性)。この段階では、子どもは、死がどのようなものか理解していない。また、子どもは命や意識が死者にあると考える。Nagy (1973)によると、この段階には、2つの考え方が存在する。ひとつは、死を全く否定し、死は出発であり、睡眠であるとする考え方である。もうひとつは、肉体の死の事実を認知しても、それと生を識別することは出来ず、死を漸次的なものないしは、死を一時的なものと想像する考え方である。つまり、まだ、決定的で普遍的な現象と想像することができない段階である。しかし、死について明確に理解はしていないものの、感情的には大人と同じような反応を示す。例えば、愛する人がいなくなってしまうことに思い悩み、その帰りを待つなどがあげられる。

第2段階の5～9歳は死を擬人化する。この死の擬人化とは、死は別離した人、あるいは、死は死者と同一視されることである。つまり、この段階の子ども達の中に「死」は存在するが、まだ「死」は自分達とは遠いところにあるものと考えている。また、死神などの死人が連れ去る人々だけが死ぬと考え、死は不測の事件であると認識している。この段階の子どもの中には、「死者」の代わりに、「死」という言葉を一貫して用いる子どももいる。

第3段階の9歳以降の段階の子どもは、死は肉体的生命の崩壊であると知覚し、不可逆的で不可避なものであると認識する (Nagy, 1973)。

(2) 先行研究

Piaget の子どもの認知発達過程の理論と Nagy の子どもの死の概念の理解発達の内容を踏まえて、子どものいのちに対する態度についての先行研究をレビューする。

終末期の子どものスピリチュアルニーズに関しての論文は、社会福祉の領域では残念ながら見当たらなかった。そのため、本論文の先行研究では、看護・医療・小児保健等の領域から『死にゆく子どもの「死」に対する態度にまつわる研究論文』と『日本における子どもの死生観や死の概念発達に関する研究論文(特に、健康な子どもと慢

性疾患を持つ子どもの死の概念発達の相違にまつわる研究論文』の2つのテーマに絞って、文献検索を進めた。

①死にゆく子どもにまつわる先行研究

ここで用いる研究論文は過去20年の研究であること、また、文献検索において死にゆく子ども自身の「死」にまつわる表現、あるいは、「死」に対する態度の表記を研究しているものという条件で検索した結果、1件のみが該当した。

藤井裕治ら（2002）終末期の小児がんの子どもたちに認められた死の予感と不安 日本小児科学学会雑誌 106(3)：394～400

藤井ら（2002）の研究の対象は、1994年～1999年までの6年間にA病院で終末期医療を受け死亡した小児がん患児のうち、18歳未満の24人である。この研究は、死の予感や不安の表現をその24人の対象者の診療録（カルテ）から抽出し、それらの表現と終末期の状況や症状との関連について検討した研究である。対象の患児24人の内訳は、男児13人、女児11人であり、診断時年齢の中央値は8.4歳（最年少1.3歳～最年長16.8歳、平均値±標準偏差は8.4±4.6歳）で死亡時年齢の中央値は10.8歳（2.8歳～17.8歳、平均値10.3±4.6歳）であった。

治療期間の中央値は15ヵ月（1～82ヵ月、平均値22.3±20.1ヵ月）であった。病名告知と病態説明（病名は伝えないが病態を伝える）を合わせて「病気説明」をすると、16人（66.7%）に病気説明がなされており、final stage conference（FSC：治療目的医療かターミナルケア即ち緩和ケア目的医療かを決める話し合い）へは4人（16.7%）が参加した。造血幹細胞移植が施行された9人（37.5%）では7人に病気説明がなされていた。

また、ターミナルケアは17人（70.8%）に施行され、ケア期間の中央値は97日（28日～260日、平均値109.0±65.7日）であった。在宅中心のターミナルケアは10人（41.7%）に行われ、在宅死亡数は7人（29.2%）であった。死因として治療関連死は6人（25.0%）、腫瘍死は18人（75.0%）であった。終末期の症状として呼吸困難は19人（79.2%）、疼痛は17人（70.8%）に認

められ、精神的不安定（診療録に不安、興奮、鬱状態の記載が認められたもの）は12人（50.0%）、意識障害（死亡直前のものは除外）は10人（41.7%）に認められた。これらの対象患児の特徴と死の予感と不安の表現をまとめられたものが表2である。

さらに、死の予感や不安の表現がある特定の状況で多く出現するかどうかを知るという目的で、藤井ら（2002）は、対象患児の特徴と死の予感と不安の表現の有無の関係性を検討した。その結果、性別・診断時年齢・治療期間・死亡時年齢・病気の説明の有無・兄弟の有無・造血幹細胞移植施行の有無・FSCへの参加の有無・ターミナルケアの期間・在宅ターミナルケアの有無・在宅死亡・死因と死の表現の有無との間には有意な関係は認められなかった。また、死の表現は、病名告知や病態告知の有無とも相関関係は認められなかった。これらの結果は、死亡時年齢5歳以上に限定しても同様であった。

終末期の症状では、呼吸困難や疼痛の症状と、死の表現の出現頻度では、有意差は認められなかったが、精神的不安定な状況と記載された患児では、死の表現の頻度が高かった（ $p=0.0013$ ）。しかし、意識障害がある患児では、その表現は1例も認められなかった。

藤井ら（2002）は、この研究の結果として、精神的不安定の症状が認められた子どもに「死」に関する表現が多く見られたことをあげている。しかし、これはオープンな関係性を子どもと医療者間で形成し、子どもが自分自身の気持ちを出しやすくした環境にあった結果である。心の中では不安に思っているにもかかわらず子どももいる可能性がある点より実際にはどれ程の子どもが死を意識していたかを把握するのは困難であると述べている。

さらに、対象患児の3分の1が死の予感や不安の言語的表現が認められたことが明らかとなった。死の表現の話し相手としては、母親が最も多く、次いで看護師・医師であったが、突然で思いがけない発言のために、何も返事が出来なかったケースが多く見られた。この点について、子どもとのオープンな会話が子どもの死への不安を軽減することができるかと述べている。

調査の限界として、患児が死の予感や不安を表現しない場合や、患児が死の予感や不安を両親等に表現したものの、医療者へは伝わらなかった場合や、医療者が死の予感や不安の表現に気付かなく、診療録に記載していない場合もあるために、実際はこの数字よりも多くの患児が死を意識していた可能性が考えられる。また、最年少は5歳であったが、言語的表現を用いることのできない5歳以下であっても、死の予感や不安を認められた可能性も考えられる。

②子どもの死生観・死の概念の発達に関する先行研究

子どもの死生観について、健康な子どもと慢性

疾患を持つ子ども双方を研究対象としている研究論文を先行研究として選んだ。

岡田洋子（1990）学童期にある小児の死の概念発達にかかわる要因の検討—認知的発達と社会経験に焦点を当てて— 天使女子短期大学紀要 11：21-35

志田久美子・渡邊岸子（2009）日本における小児の死生観に関する研究の動向と課題新潟大学医学部保健学科紀要 9(2)：85-92

ここでは字数の制限から、上記の2つの論文のうち、最も有用だと考えられる志田・渡邊（2009）の論文だけを紹介する。

志田・渡邊（2009）は、1998年～2008年6月の過去10年間の小児の死生観に関する文献を「小

表2 藤井ら（2002）の研究の対象患児の特徴と死の予感と不安の表現

	総患児数	死の予感と不安表現あり	死の予感と不安表現なし
総数 [人] 男性：女性 [人]	24 13:11	8 2:6	16 11:5
診断時年齢 [年：中央値（範囲）]	8.4 (1.3～16.8)	8 (4.6～16.8)	8.4 (1.3～15.1)
死亡時年齢 [年：中央値（範囲）]	10.8 (2.8～17.8)	9.3 (5.8～17.8)	12.1 (2.8～16.8)
治療期間 [月：中央値（範囲）]	15 (1～82)	16 (4～44)	15 (1～82)
病気の説明あり [人] (%)	16(66.7%)	7(87.5%)	9(56.2%)
兄弟あり [人] (%)	22(91.7%)	7(87.5%)	15(93.2%)
造血幹細胞移植あり [人] (%)	9(37.5%)	3(37.5%)	6(37.5%)
Final stage conference への参加 [人] (%)	4(16.7%)	3(37.5%)	1(6.3%)
ターミナルケアあり [人] (%)	17(70.8%)	6(75.0%)	11(68.8%)
ターミナルケアの期間 [日：中央値（範囲）]	97 (28～260)	83.5 (29～183)	114 (28～260)
在宅ターミナルケアあり [人] (%)	10 (41.7%)	3 (37.5%)	7 (43.8%)
在宅死亡数 [人] (%)	7(29.2%)	2(25.0%)	5(31.3%)
死因			
治療関連死 [人] (%)	6(25.0%)	2(25.0%)	4(25.0%)
腫瘍死 [人] (%)	18(75.0%)	6(75.0%)	12(75.0%)
症状			
呼吸困難 [人] (%)	19(79.2%)	8(100%)	11(68.8%)
疼痛 [人] (%)	17(70.8%)	7(87.5%)	11(62.5%)
精神的不安定 [人] (%)	12* (50.0%)	8(100%) a)	4(25.0%) a)
意識障害 [人] (%)	10* (41.7%)	0(0%) b)	10(62.5%) b)

*有意差あり a) p=0.0013 b) p=0.0064

[藤井、2002、P.395 表1より抜粋]

児」「死生観」のキーワードを用いて医学中央雑誌上で検索した。その結果36件であった。この中で、子どもの死に対する家族の認識や看護師の認識等に関する研究は除外し、小児の死生観についての研究を選定し、14件を分析対象とした。

3つの分析方法があるが、ここでは、健康な子どもと慢性疾患を持つ子どもの死生観の相違を明らかにするため、方法3「対象年齢、性別による小児の死生観の違いを分析する」のみを紹介する。

研究の対象となった14文献の対象年齢は、3～18歳未満の子どもであった。子どもの死生観は、発達段階によって異なってくるため、それぞれの文献を幼児期（1～5歳）・学童期（6～12歳）・思春期（12～18歳まで）に分けて検討している。

ここでは、志田・渡邊（2009）がレビューした結果だけを記述する。（尚、文中の文献は、p.129を参照）

〈幼児期（1～5歳）〉

・健康児

竹中ら（2004）の研究より、幼児の死の概念形成への影響要因については深く考察出来なかったが、6歳前後になると、死の概念を理解する様になることがわかった。

・患児

杉本ら（2000）と藤井ら（2002）の研究結果より、3～5歳の患児は死の概念の理解は不十分であると言えるが、幼少であっても自分自身の事として死の予感や不安を感じている場合がある事が明らかとなった。

・健康児と患児の比較

杉本（2001）と杉本（2004）の研究結果より、3～5歳の幼児は死の概念の理解は不十分であると言えるが、患児の中には自分の死の予感や不安を感じている場合がある事が明らかとなった。

〈学童期（6～12歳）〉

・健康児

佐藤（1999）や渡邊（2006）の研究結果より、健康な子どもは、Smilanskyが定義した死の概念（「死の普遍性」「体の機能停止」「死の非可逆性」「死の原因」）やSpeece&Brentが定義した死の概念（「死の不動性」「死の非可逆

性」「死の普遍性」）について6～9歳未満では理解出来ていること、高年齢の児童程生まれ変わり思想を抱き、死の恐怖を抱いていることが明らかになった。性別による死の認識の有意差はアニミズムについてのみであった。

相良（2004）、井上ら（2005）、芳賀ら（2000）の研究結果を生と死の認識に影響に及ぼす要因として、祖父母との同居、ペットの飼育経験、親の死、共有する時間、宗教、コミュニケーションがあげられると要約している。

・患児

杉本（2000）の3～15歳までの小児がんや血液系難病の子ども達を調査した文献から、次のことが明らかになった。6～9歳で、死の普遍性、体の機能停止、死の非可逆性、死の原因のすべてについて60%の患児が理解し、身近な人との死別体験をし始め、そこから悲しい、辛いといった感情を持ち、死というものの意味を考え始める。しかし、自分自身の死についての発想は、まだ確立されていない。また、10～15歳では、死後の世界や魂といった霊的・精神的回答と生まれ変わり思想を特徴としたと述べられている。

さらに、小児がんの子どもが病名や病気の説明を受けることによる気持ちの変化を調査した結果、病気や治療に関する情報が提供されることは、子どもの闘病の意味付けや周囲からの精神的サポートを得ることを容易にするということが戈木（2004）の研究結果より明らかになった。

これより、学童期の患児を対象とした文献からは、生と死の認識に影響を及ぼす要因としては、周囲とのコミュニケーションがあげられることがわかった。

・健康児と患児の比較

杉本（2004）の研究により、慢性疾患患児も健康児も6～8歳の段階において6割の子どもが死の概念の4項目を理解するようになる。また、慢性疾患患児は、病気の体験や入院体験など具体的な体験から死の概念を理解するようになることが明らかになった。

以上より、学童期にある健康児と患児の生と死の認識に影響を及ぼす要因として、祖父母と

の死別体験、自分自身の病気体験や入院体験があげられることが示された。

〈思春期（12～18歳まで）〉

・ 患児

10～15歳の段階になって、死の概念（死の普遍性、体の機能停止、死の非可逆性、死の原因）の理解が確実なものとなり、死後の世界や魂といった霊的・精神的回答と「生まれ変わり思想」を特徴とすることが杉本ら（2000）の研究結果よりわかった。

・ 健康児と患児の比較

12～15歳の健康児は、生まれ変わり思想が60.6%を占め、13歳・14歳の健康児と慢性疾患患児は、祖父母や同病者との死別体験から自分の生き方を考えたとして述べていると杉本（2001）による健康児と慢性疾患患児の比較研究論文より明らかとなった。

注：

井上ひとみ・岡田洋子・管野予史季ほか（2005）小学生を対象としたDeath Educationの実践と評価—小学2年生の記述内容の前後の比較より石川看護雑誌 3(1)：65-75

戈木クレイグル滋子（2004）闘病という名の長距離走—病名告知を受けた小児がんの子どもの闘病体験— 看護研究 37(3)：69-85

佐藤比登美・斉藤小雪（1999）現代の子どもの死の意識に関する研究 小児保健研究 58(4)：515-526

杉本陽子・宮崎つた子・森和香・中西貴美子（2000）小児がん・血液疾患難病患児の「生と死」に対する認識 三重看護学会誌

杉本陽子（2001）子どもの「死別体験」「死後観」「死のイメージ」—慢性疾患患児と健康児への面接調査による比較検討— 日本小児看護学会誌 10(2)：22-30

杉本陽子・宮崎つた子（2004）慢性疾患患児と健康児の「死の概念」—「普遍性」「体の機能の停止」「非可逆性」「死の原因」に対する認識— 小児保健研究 63(3)：286-294

竹中和子・藤田アヤ・尾前優子（2004）幼児の死の概念 看護学統合研究 24-30

根良-ローゼマイヤーみはる（2004）子どもの死と死後の世界観—解釈学的現象学を用いて—

日本看護科学会誌 24(4)：13-21

芳賀美和・富田まち子・菅井加代子（2000）学童期の子どもがもつ親の死に対する思い—親の死を仮定したアンケート調査からの考察— 第31回成人看護Ⅱ 84-86

藤井裕治ら（2002）終末期の小児がんの子どもたちに認められた死の予感と不安 日本小児科学会雑誌 106(3)：394-400

渡邊純子（2006）小学生の死の概念における横断的研究 臨床死生学 11：10-23

これらの分析の結果、志田・渡邊（2009）は以下の4つを明らかにした。

1. 3歳から5歳の幼児は、死の概念の理解が不十分であるが、患児の中には、自分の死の予感や不安を感じている場合もある。
2. 死の概念について6歳から9歳未満ではほぼ理解できると言われている。また、高学年の児童ほど生まれ変わり思想を持ち、死の恐怖を持っている。
3. 子どもの死生観に影響を及ぼす要因として、祖父母との同居、ペットの飼育経験、共有する時間、宗教、コミュニケーション、祖父母との死別体験、自分自身の病気体験や入院体験がある。
4. 子どもの生と死の認識を知るためには、子どもの発達段階を踏まえた研究方法を選択することが大切である。また、子ども一人ひとりの発達の変化を知るためには縦断的研究も必要であるといえる。

Ⅲ. 実証研究

1. 仮説

レビューしてきたスピリチュアリティに関する研究や終末期にある子どもの「死」に対する研究や子どもの死生観や死の概念の発達に関する研究をもとに、導き出された仮説は以下の通りである。

- I. 終末期にある子どもは、スピリチュアルペインを持つ。そのスピリチュアルペインの構成概念は、大人のスピリチュアルペインの構成概念とは違う。

Ⅱ．終末期の子どもがスピリチュアルペインを表出するかどうかは、病名告知、病態告知との関係性はない。しかし、表出のあったスピリチュアルペインには、子どもの年齢 6, 7 歳までと 6, 7 歳以降でスピリチュアルペインの構成概念に違いがある。

2. 研究方法

終末期の子どもに直接インタビュー調査をすることは非常に困難なため、子どもを亡くした親にインタビュー調査を試みようとして検討したが、テーマが非常に重いために、対象を傷つけてしまう恐れがある点や、デリケートな問題を取り扱うという点から断念した。そこで、この様なリスクを回避するため、すでに公開されている子どもを亡くした親の手記と終末期の子どもについて詳しく書かれた論文を質的に分析した。この手法は、公にされているテキストデータの分析であり、倫理的問題がないことがメリットとしてある。

病氣（主に小児がん）で子どもを亡くした親の手記のインターネット検索は、12件の手記21件の事例であり、この中から以下の条件に該当するものを基準にし、実証研究で用いる手記を選定した。その条件とは、亡くなった子どもの年齢が3～9, 10歳であること、現在入手できるもの、手記の中に子どもの「死」に関する表現があるものの三点である。尚、対象年齢を3～9, 10歳に焦点を当てたのは、3～5歳で「死」という言葉を獲得する年齢であり、9～10歳で死の概念の発達を確立すると Nagy が論じた年齢であるという理由からである。この条件の中で、選定された手記の中で、分析結果の一般化を可能とするため、年齢、疾患、子どもの性別、出版された年代や家族構成等にバリエーションを持たせ選定した。以上より、採用した手記は以下の通りである。

1. 山崎敏子 (2008) がんばれば、幸せになれるよ 小児がんと闘った9歳の息子が遺した言葉 小学館
2. 森下純子 (2004) ママでなくてよかったよ 小児がんで逝った8歳—498日間の闘い 朝日新聞社
3. 横幕真紀 (2006) ずっとそばにいるよ—天使になった航平— KTC 中央出版

4. 鈴木中人 (2003) いのちのボタンタッチ 小児がんで逝った娘から託されたもの 致知出版社
5. 貝瀬久枝 (1992) 小児ガン病棟日記 教育資料出版社

次に、実証研究で用いる論文を検索した結果、2件の論文が該当した。以下の通りである。

1. 藤井裕治ら (2002) 終末期の小児がんの子どもたちに認められた死の予感と不安 日本小児科学会雑誌 106(3) : 394～400
2. 高木慶子 (2002) 死に近い子どもたちの質問や疑問にどう答えるか ターミナルケア 12(2) : 124～126

この2件の論文の中に、合計11件の事例があった。この11事例の中から、亡くなった子どもの年齢が3～9, 10歳であること、手記中に子どもの「死」に関する表現がある事例を基準に各事例を選定した結果、11事例のうち、論文1からは5つの事例、論文2からは2つの事例を採用した。

そして、上記にあげた手記と論文の中から、子どもの「死」にまつわる表現をテキストデータとし、筆者がまとめたスピリチュアルペインの分類(p.123を参照)を基準にして分析し仮説を検証した。

手記において、上から番号順に事例1～5、論文に関しても、藤井ら (2002) が紹介している順に事例6～10、高木 (2002) が紹介している順に事例11、12と表記する。

3. 分析と結果

(1) 事例の概要

子どもの性別・病名・死亡年齢・発病年齢・闘病期間は、表3に示した通りである。平均死亡年齢は7.3歳、平均発病年齢は5歳、平均闘病期間は29.2ヵ月であった。表3の文献にある手記1～5、論文1、2とは、上記に示した手記・論文を順に番号を振って示したものである。尚、表3・表4中の不明とは、その事に関して文献に記載がなかったため、不明と記した。

また、家族構成・病名告知・予後告知・著者は表4に示した通りである。

本論文において、事例ごとに登場する子どもの名前は、事例1ではナオくんをNくんと表記し

表3 子どもの背景1

事例	性別	病名	死亡年齢	発病年齢	闘病期間	文献
1	男子	ユーイング肉腫	9歳	5歳	4年	手記1
2	男子	横紋筋肉腫	8歳	6歳	2年	手記2
3	男子	急性骨髄性白血病	5歳3か月	4歳	11ヵ月	手記3
4	女子	神経芽細胞腫	6歳5か月	3歳	2年11ヵ月	手記4
5	男子	急性骨髄性白血病	10歳	7歳	2年4ヵ月	手記5
6	女子	固形腫瘍	10歳	不明	不明	論文1
7	女子	白血病	5歳	不明	不明	論文1
8	男子	リンパ腫	7歳	不明	不明	論文1
9	男子	固形腫瘍	7歳	不明	不明	論文1
10	女子	白血病	8歳	不明	不明	論文1
11	女子	先天的な心臓病	4歳7ヵ月	不明	不明	論文2
12	女子	白血病	7歳	不明	不明	論文2

表4 子どもの背景2

事例	家族構成	病名告知	予後告知	著者	出版年
1	父・母・本人・弟	母親よりあり	母親よりあり	母親	2008
2	母・本人	母親よりあり	母親よりあり	母親	2004
3	父・母・本人・弟2人	なし	なし	母親	2006
4	父・母・本人・弟	なし	なし	父親	2003
5	父・母・姉・本人・祖父母	なし	なし	母親	1992
6	父・母・本人・他は不明	なし（病態告知はあり）	不明	藤井ら	2002
7	不明	なし	不明	藤井ら	2002
8	母・兄・本人・他は不明	なし（病態告知はあり）	不明	藤井ら	2002
9	父・母・本人・他は不明	あり	あり	藤井ら	2002
10	母・本人・他は不明	あり	不明	藤井ら	2002
11	父・母・本人・他は不明	不明	不明	高木	2002
12	父・母・本人・他は不明	不明	不明	高木	2002

ている様に簡略化した。

病名告知に関しては、事例1・2・9・10の4件がされており、事例1・2・9に関しては予後告知も行われている。その中で、事例2は、その当時入院していた病院が子どもに「がんの告知」をしてはいけない環境にあったものの、母親の希望より病名告知・予後告知どちらも行っている。事例9では、母親が発症時から子どもに「がん」という言葉を使って病気を説明していたものの、「死」という言葉は使っていなかった。しかし、母親は子どもに治りにくい状態であることは話していた。事例10では、子どもが病名を知らされた

のは、初診時であった。事例3～8は病名告知をされていない。しかし、事例6・8は病態告知を行っている。事例3～5に関しては、予後告知もされていない。その背景には、発病した子どもの年齢や、その時代背景として、入院している病院での子どもへの告知状況・その時代での日本の医学界での病名告知に対する態度等が影響している。しかし、事例3～5では入院する前、または、入院してすぐの時期に病態説明を行っている。具体的には、事例4では、「K子ちゃんのお腹に悪い虫さんがいるから、明日から病院でお泊りになるからね。」と父親から告知を受けている。

(2) 分析と結果

①仮説Ⅰの検証

事例1～5の手記と事例6～13の論文から、子どもの「死」や「スピリチュアリティ」に関する表現と認められるものを引き出した。それらを筆者がまとめたスピリチュアルペイン10項目の分類(p.123)をもとに、個々該当するものを検討することで、仮説Ⅰが成立するか否かを検証した。

その結果、「人生の意味への問い」、「苦しみの意味への問い」、「死の恐怖」、「死後の世界への問い」の4項目に関する表現内容は見られたが、「価値体系への変化」、「罪の意識」、「神の存在への追求」、「死生観に対する悩み」、「超越者への怒り」「赦し」の6項目に関する表現内容は、見られなかった。表現された4項目を事例ごとに表にしたものが表5と表6である。表5は、手記1～5のテキストデータから、表6は、論文1と2のテキストデータからである。表5と表6の空白部分は、分析の結果、個々のスピリチュアルペインの因子が見られなかったため、無表記としている。

(ア) 人生の意味への問い

「人生の意味への問い」を表現したのは、事例1と5の2件であった(表5)。これらは、柏木(1996)の人生の意味への問いの解釈「若くに死を迎える場合に、人生の意味について思いを巡らすのは当然であり、例えば、『これまで、何のために生きてきたかわからない』という言葉で表わされることがある」(p.115-116)と同じ意味合いが使われているために、人生の意味への問いに分類した。

(イ) 苦しみの意味への問い

「苦しみの意味への問い」は、12件中、事例3・5・6の3件に認められた(表5、表6)。

事例3の①「なんでKくん、お病気になってまったんやろう?」、②「なんで、こんなになってまったの?」、事例5の②「ほかのみんなは学校へ行けるのに、なんでボクだけ入院するんだ。なんでボクだけ病気になったんだ。もういやだ、いやだ」は、藤井・藤井(2006)による苦しみの意味への問いの解釈で説明できることから、

これらを苦しみの意味の問いと分類した。事例5の①涙をポロポロ零しながら「お母さん、天国にいけばこの痛みがなくなるの?」は、窪寺(2005a)の苦悩の意味の具体例④早く死んで楽になりたいと同じ意味合いで使われている表現であることから、苦しみの意味に分類した。事例6の①「…この外泊で最後ってことかな。かなり厳しいんじゃないかな。もう覚出来ているつりなだけで、私も頑張っているんだけど。がんばっても、どうしようもならない時ってあるんだよね。」は、窪寺(2005a)の苦悩の意味の解釈で説明することができ、事例6の②「もう生きていけないよ、苦しい。もうダメ、もう皆で死のう。」は、窪寺(2005a)の苦悩の意味の具体例④早く死んで楽になりたいと同じ意味と理解できることから、苦しみの意味に分類した。

以上より、3件の共通点は子どもの「苦しみの意味への問い」は、激しい身体的な苦しみの中にある時に表現しており、「苦しみの意味への問い」を表現する時期に焦点を当てると、必ずしも終末期の時期だけではないということが明らかとなった。

(ウ) 死の恐怖

「死の恐怖」は、手記1～5では5件中5件(表5)、論文1・2は7件中5件(表6)、合計10件の事例に認められた。

事例2の「ぼくの病気はがんなんだよ。死んじゃうかもネ」、事例4の①「死ぬの怖い」、②「私、天国にいつちゃうの?」、③「でも、死ぬの怖いよ」、事例5の「Tはお兄ちゃんから移植した。ボクはお姉ちゃんからだ。…Tは無菌室に入った。ボクもだ。…ボクもTと同じように死ぬのか。お母さん、ボクも死ぬのか」、事例7の「夢で遠くのお空から(死んだ)おばあちゃんがやって来た。怖くて眠れない。」、事例11の「うん、怖い、でもまた帰って来るからいいの」、事例12の「死ぬのは怖い!」は、柏木(1996)の死の恐怖の解釈「衰弱が進んでいったときに、『もう、ダメだと思う』と何度か漏らした人もいれば、『死ぬのがこわい』と言った人もいる」で説明できるために、「死の恐怖」と分類した。また、事例1は、手記に母親がNくんの様子から

「死の恐怖」を感じているとのテキストデータがあったため、事例3は、Kくんが死の概念の発達途上であることも踏まえて、「死」に関する質問をしていることから、死の恐怖を表面には出していないが、Kくんが死の恐怖を感じていると考えられるために、「死の恐怖」と分類した。

(エ) 死後の世界への問い

「死後の世界への問い」は、手記1～5では5件中5件(表5)、論文1・2では7件中1件(表6)に認められた。

事例1の③(他の入院している子どもの母親に向かって)「死んじゃったらどうなるのかなあ」、事例2の②「…死んだらどうなるの? 焼かれちゃうの?」「生き返ったとき、どうなるの?」、事例4の「でも、死ぬとどうなるの。もう、お母さんと会えないの」、事例5の「ボクとお母さんは天国で会えるかな」は、藤井・藤井(2006)の死後の世界への問いの解釈「『死んだらどうなるのか、怖いところへ行くのだろうか、良いところへ行けるのだろうか』と死後の問題に思いを煩わす人もいる」ことより、説明ができるので、死後の世界への問いに分類した。また、事例1の①「Nが死んだら、なんで暗くなるのか意味がわからないよ。だって、身は滅びても命は永遠なんでしょう。また、生まれ変わってこられるんでしょ

う」と②「成仏したら、また、おとうさんとおかあさんのところに生まれてくるよ」、「ううん、このかあさんがいいんだ」、(母親を指して、力を込めて何度も)「また、このおかあさんがいいんだ」は、死後の世界に関する会話を母親としていることから、事例2の①「ねえ、ママ、お星さまきれいだね。…死んだら、お星さまになるんだよね。お星さまになってお空から見てるんでしょ。ボクも死んだらお星さまになってママのこと見てあげよ」、「ボクの星はどれかなあ、あのお月さまに一番近いところがいいなあ。いつでもママを見てあげるよ。だから、安心してね。」は、“自分が死んだ後”の話をしていることから、事例3の発言は5歳にもかかわらず“自分が死んだら”との概念の発言であることから死後の世界への問いに分類した。事例11の「ママ、僕は死んでもまた帰ってくるのでしょうか?」、「うん、怖い、でもまた帰ってくるからいいの」、「Aちゃんが、死んだらもう帰っては来れないし、パパにもママにも会えないと言ってたよ…」は、自分自身の死後の問題について話していることより、藤井・藤井(2006)や窪寺(2005a)が論じている死後の世界の解釈と同じであることから、「死後の世界への問い」に分類した。

表5 子どもの「死」に関する表現内容の分類表(手記)

事例	人生の意味	苦しみの意味への問い	死の恐怖	死後の世界への問い
1	「Nは何のために生まれてきたのかなあ。Nは病気になるために生まれてきたのかなあ」		Nは、夜眠ってしまうと朝起きられなくなるのではないかと、眠ったまま心臓が止まってしまうのではないかと不安に襲われていたようです。	①「Nが死んだら、なんで暗くなるのか意味がわからないよ。だって、身は滅びても命は永遠なんでしょう。また、生まれ変わってこられるんでしょ」 ②「成仏したら、また、おとうさんとおかあさんのところに生まれてくるよ」、「ううん、このかあさんがいいんだ」、(母親を指して、力を込めて何度も)「また、このおかあさんがいいんだ」 ③(他の入院している子どもの母親に向かって)「死んじゃったらどうなるのかなあ」
2			(病室に入ってくる看護師に向かって)「はくの病気ががんなんだよ。死んじゃかもネ」	①「ねえ、ママ、お星さまきれいだね。あの星はチーコ(以前飼っていた猫)でしょ。あれがワンワンパパ(祖母の姉。犬を飼っていたので)。死んだら、お星さまになるんだよね。お星さまになってお空から見てるんでしょ。ボクも死んだらお星さまになってママのこと見てあげよ」、「ボクの星はどれかなあ、あのお月さまに一番近いところがいいなあ。いつでもママを見てあげるよ。だから、安心してね。」

2				②「ママ、うそついたことある？ほくはね、うそをついたことあるんだ。ママもあるでしょう？」、「天国と地獄があるんだよ。死ぬとどっちかに行くんだよ。ママは天国と地獄、信じる？」、「うそをつくとね、地獄に行くんだよ。ほく、地獄は嫌だなあ、行きたくない！」、「ママ、ウソついたことを神様にちゃんと謝って、ごめんなさいをして、地獄に行かないようにお願いをしてね。ちゃんとするんだよ。そうすれば、大丈夫だからね。わかってもらえるからね。ほくも謝ってお願いしてあげる。」、「…死んだらどうなるの？ 焼かれちゃうの？」、「生き返ったとき、どうなるの？」、「生き返ったとき、ママのこと忘れちゃうかもしれないよ、ほく」、「絶対にだね！そうじゃなきゃ嫌だよ！でも、地球がもしなくなっちゃったら、魂はどうなるの？」、「バーンって爆発しても？」
3		①「なんでKくん、お病気になってまったんやろう？」 ②「なんで、こんなんになってまったの？」	「おかあたん、人間てさあ、いつになったら死ぬの？」	「お母たん、Kくん死んじやったらさあ、また赤ちゃん産んだらいいやん！ほんで、Kくんって付けたら、またKくんになるやん」
4			①「死ぬの怖い」 ②「私、天国にいつちゃうの？」(K子ちゃんは、首を振り、ぼろぼろと涙を流し始めました。) 「入院してからずっと思ってたの…」 ③「でも、死ぬの怖いよ」(K子ちゃんは、何度も「死ぬのが怖いよ」と泣き続けました。)	「でも、死ぬとどうなるの。もう、お母さんと会えないの」
5	「ボクなんか病気で痛いことばかりだから、いないほうがいいのに……」	①(涙をボロボロこぼしながら)「お母さん、天国にいけばこの痛みがなくなるの？」 ②「ほかのみんなは学校へ行けるのに、なんでボクだけ入院するんだ。なんでボクだけ病気になったんだ。もういやだ、いやだ」	「Tはお兄ちゃんから移植した。ボクはお姉ちゃんからだ。……Tは無菌室に入った。ボクもだ。……ボクも司と同じように死ぬのか。お母さん、ボクも死ぬのか」	「ボクとお母さんは天国で会えるかな」

注：表中の①②は、時系列に合わせて番号を付けている。

表6 子どもの「死」に関する表現内容の分類表（論文）

事例	人生の意味	苦しみの意味への問い	死の恐怖	死後の世界への問い
6		①「白血球800で外泊可能？白血球が低くても外泊許可って、おかしいよね。この外泊で最後ってことかな。かなり厳しいんじゃないかな。もう覚出来ているつもりなんだけど、私も頑張っているんだけど。がんばっても、どうしようもならない時ってあるんだよね。」		
		②「もう生きていけないよ、苦しい。もうダメ、もう皆で死のう。」		
7			「夢で遠くのお空から（死んだ）おばあちゃんがやって来た。怖くて眠れない。」	
8			「順番からだとお母さんが先だけど、僕が死ぬまでお母さん、先に死なないでね。」	
9				
10			「私は死んじゃうの？」（金色のくじらの話のあとで）	
11			「うん、怖い、でもまた帰って来るからいいの」	「ママ、僕は死んでもまた帰ってくるのでしょうか？」「うん、怖い、でもまた帰って来るからいいの」、「Aちゃんが、死んだらもう帰っては来れないし、パパにもママにも会えないと言ってたよ…」
12			「死ぬのは怖い！」	

注：表中の①②は、時系列に合わせて番号を付けている。

（オ） 希望

事例1～3・9に“希望”と解釈できる表現が見られた（表7）。

また、子どもが抱く希望に関する表現をした時期に焦点を当てると、必ずしも亡くなる終末期に入ってからではないことがわかった。

（カ） 親への心の配慮

事例1・2に子どもの“親への個々との配慮”と解釈できる表現がみられた（表8）。

②仮説Ⅱの検証

仮説Ⅱ「終末期の子どもがスピリチュアルペインを表出するかどうかは、病名告知、病態告知との関係性はない」について、スピリチュアルペインを表出している事例の中で、病名告知・病態告知の有無を検証する。

スピリチュアルペインを表出している事例は、事例9以外の事例1～12、12件中11件であった

（事例9は“希望”の表現だけ）。この11件中、病名告知をされているのは事例1・2・9・10の4件、病態告知だけされているのは事例6・8の2件であった。事例3～5・7は、病名告知も病態告知もされていない。これより、スピリチュアルペインの表出と、病名告知・病態告知の有無とは関係性がないことが明らかである。これより、仮説Ⅱ「終末期の子どもがスピリチュアルペインを表出するかどうかは、病名告知、病態告知との関係性はない」は支持された。

また、「表出のあったスピリチュアルペインには、子どもの年齢6，7歳までと6，7歳以降でスピリチュアルペインの内容構成概念に違いがある」は、事例ごとに年代別でどのようなスピリチュアルペインの構成概念があるのかを検証した。事例3・4・7・11は7歳未満、その他の事例は7歳以上である。この両者間のスピリチュアルペインの構成概念の違いに関しては、一貫したものが見られなかった。これより、仮説Ⅱ「表出のあっ

表7 子どもが抱く希望

事例	時期	子どもの表現内容	会話相手／会話内容
1	①再発した腫瘍摘出手術前の外泊時	「Nは生きるから。死なないからね。」	近所の男の子の家の人全員／「手術がんばってね」
	②最後の登校時	「おじいちゃんになるまで生きたいんだ」 「この景色が一番好き」、「将来、こんなところにうちを建てて住みたいんだ」	小学校の先生／不明 小学校の先生／不明
2	①病名告知と予後告知の時	「ママ、ぼく、がんばるからね。住田先生に言ってね。必ず言ってね。直してもらって生きるんだもん。絶対に死なないもん！生きるんだもん！」 「ママ、教えてくれてありがとう。ぼく、絶対に死なないから。がんばるから大丈夫。ママも車の事故しないように気をつけるんだよ。わかった？ママ」	Sくんの母親／ 「S！頑張れよ！頑張って生きてよ！」「S、大丈夫？ママ、もう帰らなくっちゃ…」
	②病棟でのSくんの態度の悪さから母親に山捨てされる時	「ぼく、死にたくない…死にたくないよぉ～！」 「死にたくないよ！ぼく、絶対にがんばるよ。絶対にがんばって死なないからね、ママ。」	Sくんの母親／ 「死なせるもんか！スミちゃんの言うこと聞いて、神様をお願いして頑張っていれば大丈夫！ママがそばにいるからね」
	③2回目の予後告知直後	具体的な予後告知後 「死にたくない～・・・そんなのやあだあ～死にたくないよぉ～！」 「やあ～だあ～！死にたくない～！ワァ～ッ！」 (号泣が続ききました) 「ずっと頑張る！」 「絶対にがんばるもん！生きるためだったら、何でもするもん！おいら、生きるためだったら、何でもやるもん！」 「がんばる」 「がんばるもん！生きるんだったら、がんばるもん！」 「うん、絶対に生きるんだったら、死んでもがんばるもん！」 「うん、がんばる！生きるんだったらがんばるもん！」 「絶対にがんばるもん！せめて15年でもいいから、せめて生きたい！」 「十五年分がんばるもん！」 「うん！」	Sくんの母親／ 「S、治療しなかったらね、お誕生日まで持つか、持たないかだって」 「でもさ、それが現実なんだから、どうしようもないよ。S、だからどうする？バァーッと思いつきりバツバツとさ、遊んじゃって終わりにする？それともチョット苦しいけど、もうちょっと長く生きるために頑張ってみる？」 「ずっと頑張る？」 「気持ち悪くなくても？血吐くかもよ。それでも頑張る？」 「Sくん、お家に帰れなくなっちゃうかもよ？それでも、頑張る？」 「生きるんだったら頑張る？」 「死んじやったらどうしようもないじゃないか！死んでも頑張るの？S、本当に頑張ってくれなくっちゃね・・・。先生にもう1回お願いするよ」 「そうだよ！」 「あと、15年かあ…。希望的観測だなあ、S。十五分生きようよ。短いかもしれないけど、十五分分燃焼すればいいじゃん！」 「十五年分頑張ろうよ！ママだって死んでもらいたくないよ！大事な命だもん、じゃあ、重の意思を尊重して、治療する。それでいいね。」 「はい！決定！頑張るんだよ、S！弱音を吐くなよ！」

		「お友達と遊ぶんだもん！……」 「♪指切りげんまん、うそついたら……どうしよう？」 「うん」 「絶対に長く生きるもんだもん！」	「ママと二人で頑張ろう！指切りげんまんしよう！」 「……ママを置いていかないでください……一分でも一秒でも長く生きてね」 「絶対だよ！」
		「ライブ行くんだ！だから、絶対生きるんだあ～」 「うん。ママにおうち作ってあげられなくなっちゃう」 「絶対に実現するもん！死ぬまでたくさん遊ぶもん！」 「がんばるもん！」	「神様をお願いしようよ！いいってことは全部しよう！」 「そうだよ、楽しみにしているよ！夢を現実してくれ！S！」 「死ぬってこと認めているじゃないか！もう、泣くのはやめよう！頑張っているね」
3	K 子ちゃんが終末期に入ってから の出来事	「宿題をやるから起こして」 「ちゃんと勉強しておかないと、今度学校に行ったとき困るでしょ」「先生が、宿題はちゃんとしようねと言っていたよ」 そして、ひらがな練習帳を開けて、5分かけて5文字1行を書いた。	母親と父親／ 「絵本を読んであげようか。無理をしなくてもいいよ」 みんなで 「頑張ったね」と褒める
9	亡くなる4ヶ月前	「お父さんやお母さんとなるべく長くいたいから治療する」	

注：波線は、時間の経過を表わしている。

表8 子どもの親への心の配慮

事例	時期	子どもの表現	話し相手／会話内容
1	亡くなる約2ヵ月前	「もしNが死んだら、おかあさん暗くなっちゃうでしょう？」	母親／ 「そうだよ。Nが死んだら、おかあさん、悲しくて暗くなっちゃうから、がんばらなくちゃダメだよ。でも、Nちゃん、自分が死ぬと思っているの？」
		「思っていないよ。もしもの場合だよ。」	
		「おかあさん、Nが死んだらお友達と遊べばいいじゃん」 (とても真剣な顔で) 「おかあさん、そんなこと言っちゃダメだよ。嫌われるよ。」	母親／ 「Nちゃんが死んじゃったら、おかあさん悲しくてお友達となんか遊べないよ。子どもを亡くした親の気持ちがわかるかっていっちゃいそうだよ。」
		「おかあさん、Nが死んだら暗くなるよね」 「Nが死んだら、なんで暗くなるのか意味がわからないよ。だって、身は滅びても命は永遠なんでしょう。また生まれ変わってこられるんでしょう。」	母親／ 「暗くなるに決まってるでしょ。もう毎日毎日暗くなっちゃってどうしていいかわからないよ」
		「もしNが死んだら、おかあさんはだめな人間になりそうだから、今のうちからおかあさんの弱いところ、いけないところを直してもらいたい」	母親／
		「たばこやめて」 「やめないとNのようにがんになっちゃうよ」 「Nがおとうさんとおかあさんを育てているみたいだ」	父親／不明

	亡くなる約 半月前	(他の入院している子どもの母親に向かって)「N はね、今死ねないんだよ。お母さんの心の準備ができていないから」	他の入院している子どもの母親／不明
	亡くなる16 日前	(呼吸困難な中、苦しい息の下から震える声で)「おかあさん、もしN が死んでも暗くなっちゃだめだよ。明るく元気に生きなきゃダメだよ。わかった？」	母親／ 「わかった。わかったから、しゃべらないで息、吸って！」
		「おかあさん、さっきN があのまま苦しんで死んだら、おかしくなっていたでしょ。だからN、がんばったんだよ。それでも苦しかったけど、おかあさんがN のためにしてくれたこと、N はちゃんとわかってたよ。『先生早く！』って叫んでいたよね。でも、安心して。N はああいふ死に方はしないから。N はおじいさんになるまで生きたいんだ。おじいさんになるまで生きるんだ。がんばれば、最後は必ず幸せになれるんだ。苦しいことがあったけど、最後は必ずだいじょうぶ」	母親／
2	亡くなる2 ヵ月前	S くんが母親の誕生日にかいたカード： 『ママ、ほくのぶんまで長生きしてね』	
	亡くなる1 ヵ月半前	死後の世界への問いの事例2の② 「ほく、死にたくない。ママのことが心配で死にたくないんだ」 「でも心配なんだ」	母親／ 「そんなこと言わないでよ、涙が出ちゃうよ」
		「本当に、地獄に行かないでね、ママ。ほく、神様にお願 いするからね。絶対だよ、ママ」	「ありがたいね。ママのことより自分のことのほう で精一杯でしょう？自分のことを頑張ってよ！」 「わかったよ。安心しておやすみ。ママ帰るよ」

注：波線は時間の経過を表わしている。

たスピリチュアルペインには、子どもの年齢
6, 7 歳までと6, 7 歳以降でスピリチュアルペ
インの構成概念に違いがある」は支持されなかつ
た。

IV. 考察とまとめ

1. 考察

(1) 分析結果の考察

ここでは、子どものスピリチュアルペインの内容
の考察を項目ごとに分けて述べていく。

①人生の意味への問い

スピリチュアルペインを持った人をその痛みか
ら解き放つための援助がスピリチュアルケアであ
る(窪寺, 2000) ことから、事例1のN くんの人
生の意味付けを母親が援助したことで、N くん
の死の瞬間まで、「N はね、みんなに勇気と希望

を与えるために生まれてきたんだよ」との言葉が
N くんを支えていたのではないかと考えられる。

また、事例5のM くんの発言「ほくななか…
(省略) …いないほうがいいのに」は、窪寺
(2005a) が生きる意味・目的・価値の喪失を「苦
しさや死の接近によって、現在の生を生きる意味
・目的を失った状態」(窪寺, 2005a, p. 75) と解
釈していることから、M くんが、病気で辛く
苦しい思いをしているばかりに、自分自身の“存
在”の否定をしているとわかる。

②苦しみの意味への問い

事例4～6の3件から子どもが持つ苦しみの意
味への問いは、激しい身体的な苦しみの中にある
時に表現することが明らかとなった。また、苦し
みの意味への問いを表現するのは、終末期の時期
だけではなく、闘病中の身体的な辛さを抱えた時
期に多いことがわかった。これより、身体的な辛

さが出てくると同時に、スピリチュアルペインのひとつである「苦しみの意味への問い」が表出される場合が子どもにあると考えられる。

③死の恐怖

事例1のNくんの死の恐怖の表現からは、Nくんの直接の言葉がないために、考察をすることは困難であるが、Nくんは、確実に自分自身に迫りくる“死”というものを意識し、そこから“死の恐怖”が生まれているのではないかと考えられる。

事例2のSくんが「死んじゃうかもね」との表現から、Sくんは「死」を“自分自身の死”としてとらえ、“死の恐怖”を感じていることがわかる。

事例3のKくんの「おかあたん、人間てさあ、いつになったら死ぬの？」の発言からは、Kくんが「死」を“自分自身の死”として捉えているか否かは定かではないが、5歳で“人はいつ死ぬのか”と表現していることから、筆者はKくんが何らかの“死の恐怖”を抱いていると考える。

事例4のK子ちゃんの死の恐怖の表現①～③より、K子ちゃんが“自分自身の死”を強く感じ、そこからただならぬ“死の恐怖”を感じているとわかる。また、K子ちゃんは“死の恐怖”を入院してからずっと抱いていたにも関わらず、なかなか表出出来なかった現実があり、その“死の恐怖”を表出出来た際には、涙を流していることがわかった。この会話の中で、K子ちゃんの「でも、死ぬとどうなるの。もう、お母さんと会えないの」から“死後の世界”に対して思いを巡らしていたことが明らかとなり、さらに、K子ちゃんは、自分自身の死後の自分と母親との関係性について心配・不安を抱いていることがわかる。

事例5のMくんの死の恐怖の表現からMくんは、“自分自身の死”としての“死の恐怖”を非常に強く抱いていることがわかる。

事例7の「夢で遠くのお空から（死んだ）おばあちゃんがやって来た。怖くて眠れない。」から、5歳の女兒が、自分自身に「死」が迫ってきていると思い、「死」への恐怖を感じて、「怖くて眠れない」と言っているのではないかと考えられる。

事例11では、高木（2002）が「Nちゃん、死ぬのは怖いですか？」と尋ねると、「うん、怖い、でもまた帰って来るからいいの」とのNちゃんの発言から、4歳という年齢の男児においても、「死の恐怖」を抱いていることがわかる。

事例12の自分の髪の毛をむしりながら「死ぬのは怖い！」との叫び続けた発言から、“自分自身の死”としての“死の恐怖”がこの女兒にとってどれ程怖いものであったのかわかる。また、高木（2002）が天国ではママにもパパにも会えるということを話し続けたので、女兒はようやく安心したようであったと報告されていることから、この女兒が抱いていた「死の恐怖」は、“死んだらもう二度と大好きなママとパパに会えなくなってしまう”というたましいの痛みを含んでいるのではないかと考えられる。

以上より、終末期の子どもが抱く“死の恐怖”は、“自分自身の死”としての“死の恐怖”であることが考えられる。しかし、事例3だけは、年齢が5歳という点から、自分自身に“死”が訪れるということまでは考えが至っていないと考えられるために、“死の恐怖”が“自分自身の死”としての恐怖であるかはわからない。

また、終末期の子どもが抱く“死の恐怖”は、自分自身の死“としての“死の恐怖”であることは、Nagy（1973）が提唱した死を自分達とは遠いところにあるものと考えていることと反する。つまり、死にゆく子どもは、死を自分たちから遠いところにあると考えていないことが言える。

④死後の世界への問い

事例1の「死後の世界への問い」①～③より、Nくんは亡くなる約2ヵ月前、母親の死生観から影響を受け、「身は滅びても命は永遠」「人は死んでも、また生まれ変わってこられる」といった死生観を持っていたため、「成仏したら、また、お父さんとお母さんの所に生まれきてきたい」との思いに至ったと考えられる。しかし、亡くなる2週間前では、父親でも母親でもなく、他の入院中の子どもの母親に「死んじゃったらどうなるのかな」と問いかけている。これより、父親にも母親にも言えなかったNくんのたましいの痛みがわかる。筆者は、Nくんのこの痛みが“自分自身が

死んでも、またお父さんとお母さんに会いたい”、でも“死んだらどうなるかわからない”という気持ちからのたましいの痛みではないかと解釈した。

事例2の「死後の世界への問い」①のSくんの発言「…（省略）…死んだら、お星さまになるんだよね。お星さまになってお空から見てるんでしょ。ボクも死んだらお星さまになってママのこと見ててあげるよ」、「ボクの星はどれかなあ、あのお月さまに一番近いところがいいなあ。いつでもママを見ててあげるよ。だから、安心してね。」から、Sくんは自身の死後も、自身と母親との関係性が続くことを切望していることがわかる。また、①と②のSくんの表現から、Sくんが“死後の世界”についてとても深く思いを巡らしていたことがわかる。特に、②の会話内容はとても長く、「死んだらどうなるの?」という疑問について深く母親に質問している。この問いかけの中に、自分の死後、“また、大好きなママと会いたい”という8歳の男の子の必死の願いがこめられていることがわかる。

つまり、Sくんの“死後の世界”への問いは、自身の死後も母親との関係性が継続されることの願いを持っていることより、自分自身が天国に行った時に再び母親と会えるのかという不安・会えないのではないかとという恐怖を抱いていたことが考えられる。

事例3のKくんの「お母たん、Kくん死んじゃったらさあ、また赤ちゃん産んだらいいやん!…（省略）…」より、Kくんがまだ死の概念が発達途上であることがわかるものの、「死」を“自分自身の死”として捉え、さらにその自分の死後、自分の生まれ変わりについて述べていることがわかる。

事例4のK子ちゃんの「でも、死ぬとどうなるの。もう、お母さんと会えないの」という表現より、K子ちゃんは、“死後の世界”に対しての問いを持っていたと同時に、自分自身の死後、母親と再び会えないのではないかとという不安を抱えていることがわかる。また、上記の③死の恐怖(表9)での記述と総合して考えると、K子ちゃんが自分自身の死としての“死の恐怖”を抱いていたとともに、“死後の世界”に対しても思いを

巡らしていたことがわかる。

事例5のMくんの「ボクとお母さんは天国で会えるかな」の発言について、Mくんは“死の恐怖”を抱き、さらに加えて“死後の世界への問い”が生まれたのではないかと考えられる。

事例11の「ママ、僕は死んでもまた帰ってくるのでしょうか?」、「うん、怖い、でもまた帰ってくるからいいの」、「Aちゃんが、死んだらもう帰っては来れないし、パパにもママにも会えないと言ってたよ…」より、この男児が“自分自身の死としての死の恐怖”を抱いていながらも自分自身の“死後の世界”にも思いを巡らしていることがわかる。

以上より、死の恐怖と死後の世界への問いの考察を要約すると、終末期にある子どもは、“自分自身の死”としての“死の恐怖”を抱いているとともに、“死後の世界”に対しても思いを巡らしている。これは、事例2、4、5、11の分析結果より明らかとなった。また、“死後の世界への問い”は、自分自身が天国に行った時に再び母親と会えるのかという不安・会えないのではないかとという恐怖を抱いていたことが考えられる。これは、事例1～5の事例4以外と事例11の5件に見られたことより明らかとなった。このことから、自身の死後の自分自身と母親との“関係性”についての不安・心配が子どものたましいの痛みとしてあることがわかる。さらに、“死後の世界への問い”の表現は、「死んだらどうなるの?」というかたちで表出する場合がある。これは、事例1・2・4で見られた表現であった。自分自身の死後の自分自身と母親との関係性についての不安・心配があるために、「死んだらどうなるの?」といった問いかけをしていると考察した。そして、“親への心の配慮”もこの自身の死後の自分と母親との関係性についての不安・心配からのものではないかと推察される。

⑤希望

事例2の①と②(表7)は、“死にたくない、これからも生きたいという強い希望”であり、③は、余命半年の宣告を受けていながらも“死にたくない、これからも生きたいという強い希望”を

抱いていることがわかる。事例9のこの男児は、病名は告知されてはいなかったが、母親より病態告知（「死」という言葉は使ってはいないものの、治りにくい状態であること）はされていた。そのため、自分自身に死が近づいていることを理解しながら、両親と少しでも一緒にいたいという希望をもっていることから、“治療する”と言っていることが分かる。

以上より、この5件の共通点は、終末期の子どもは“これから生きていたいという強い希望”を抱いていることであった。

⑥親への心の配慮

事例1のNくんは、亡くなる前に、自身が亡くなった後、残された家族が悲しまない様に親への心の配慮をしていたと考えられる。

事例2のSくんは、母子家庭であったことから、母親がウソをついたことがあるから、天国に来られないかもしれないという不安があり、母親が天国に来られなかったら、天国で大好きな母親とふたたび再会することが出来ないという大きな心配のために、「ぼく、死にたくない。ママのことが心配で死にたくないんだ」と発言し、さらに、「本当に、地獄に行かないでね、ママ。ぼく、神様にお願いするからね。」と続いて言っていると考えられる。

事例1・2より、天国に旅立つ前の子どもからの“親への心の配慮”は、残していく家族への“贈り物”であり、それは当然の事ながら、個々の事例ごとに違うことがわかる。また、事例1より子どもからの“親への心の配慮”は、その子どもの言葉が遺された親の“これからの人生”を支えていく大切な宝物となっていることがわかった。

この“希望”と“親への心の配慮”は、スピリチュアルペインの定義にないために、スピリチュアルペインとの断定は出来ない。しかし、筆者は“親への心の配慮”は、終末期にある子どもと親との“関係性”から生じるものであると推察し、これが何らかの痛みであった時、これは子どものスピリチュアルペインのひとつではないかと筆者は考える。この“関係性”から生じる痛みに関しては、村田理論の「関係存在である人間は、死の

接近により他者との関係を失う」（村田，2005，p.389，表1）という関係存在である人間のスピリチュアルペインの提唱により、明確に、天国に飛び立つ前の子どもからの“親への心の配慮”は、スピリチュアルペインを含むと言うことができると筆者は考察した。

⑦終末期の子どものスピリチュアルペインに見られなかった表現

「価値体系への変化」、「罪の意識」、「神の存在への追求」、「死生観に対する悩み」、「超越者への怒り」「赦し」の6項目が見られなかった理由として、本実証研究の対象年齢が5～10歳であったことが考えられる。5～10歳は、Piagetの認知的発達段階によると、「前操作的段階」「具体的操作期」の2つの段階にある。また、これらの表現が見られなかったのは、子どもにこれらの表現がないのではなく、まだ「価値体系への変化」や「罪の意識」等概念が成立していないからではないか。あるいは、これらのたましいの痛みがあったとしても、どう表現（言語化）したらいいかわからないとも考えられる。

（2）ソーシャルワークの視点からの考察と提言

本実証研究より「終末期にある子どもは、年齢に関係なく、スピリチュアルペインを持つ」ことが確認された。よって、子どもの幸せであるウェル・ビーイング（well-being）の視点から見ても、子どもへのスピリチュアルケアが必要だということは明らかである。これは、WHOが2002年の新しい緩和ケアについての定義を「生命を脅かす疾患による諸問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より終末期（end of life）、患者の死後に至るまで、痛み、身体的問題、心理社会的問題、霊的な問題に対して適切に評価を行い、それが障害とならないように予防、対処することによって、QOLを改善するためのアプローチである」としていること、WHOが小児に限定した緩和ケアについて「小児の緩和ケアは、原則的に小児の慢性疾患について適応され、身体、精神、スピリチュアルなトータルケアであり、家族への支援も含まれる。診断時から始まり、治療を受けているか否かにかかわらず継続さ

れる」と定義していることから、終末期の子どもにスピリチュアルケア（たましいの痛みへのケア）が必要であることは明白である。

しかし、実際には、医学・小児看護の視点から捉えた子どもは、「患者」であり、小児医療の環境では、医師・看護師は子どもたちの身体的側面を中心とした治療やケアをするために、子どもの視点、子どもの幸せ（well-being）の視点から見たアプローチをすることは困難である。この子どもの視点、子どもの幸せの視点から見たアプローチをするということは、子どもをひとりの尊い人間、全人として捉え、関わらなければならないということである。また、「この世で最後の成長を遂げる機会を与え精一杯過ごすことのできるよう、死にゆく人が生活主体として望む役割を可能な限り援助していくのが福祉のアプローチである」（藤井，1993，p.129）ことから、死にゆく子どもに対して、福祉的アプローチが必要であることが明らかである。この福祉的アプローチとは、「人間の尊厳、個人の尊重」、「人間の発達の可能性」、「人間の社会性（社会的責任）」の3つのソーシャルワークの究極的価値に基づいており（藤井，2007）、「ソーシャルワークの実践がそれぞれの人の自己実現を達成する目的を持つのであれば、『死』はまさにその価値が凝集される究極の状態なのである」（藤井，1993，p.128）。つまり、死にゆく子どもは、「死」のその瞬間まで「生きていく人」として未来に向かって成長する存在である。これは、医療従事者が死に逝く子どものことを「患者」として捉えている概念にはないと考えられる。そのため、子どもの視点、子どもの幸せの視点から見たアプローチをするには、医療行為に特化しない、全人的アプローチをする専門家や関わりが必要である。例えば、Death Education や子どもの発達に関すること（発達心理学、認知発達論など）を学んだソーシャルワーカー（以降、SW と略す）やチャイルド・ライフ・スペシャリスト（Child Life Specialist、以降 CLS と略す）などが望ましいのではないだろうか。

CLS は、1950年、北米を中心にして生まれた病気や治療にともなう子どもたちの不安やストレスをやわらげ、病院という環境にあっても、子ど

もの成長・発達を支援する専門職であり（藤井，2005）、2009年現在では、約20名の CLS が高度な医療を提供する子ども病院や大学病院で働いている（日本チャイルド・ライフ研究会，2009）。CLS である藤井（2005）は、CLS はターミナル期を迎える子どもにも寄り添い、未知の世界へひとりで行かなければならない子どもの不安や恐怖が少しでも和らぐ様に援助すると述べている。子どもへの直接的な支援は、やはり、CLS が最適であると考えるが、現在、日本にいる CLS は約20名、CLS がいる医療機関は、23施設であるため、CLS がいない医療機関では、SW が間接的に支援していくことが必要だと考える。

本研究で明らかになったように、子どものスピリチュアルペインに寄り添っているのは、多くが母親、あるいは父親であることから、子どものスピリチュアルニーズに親がどう対応するかで困惑することが起こりうると考えられる。その様な時、SW が両親の話を聞き、両親に寄り添い、両親が子どもの思いをまず聴き、子どものニーズに合わせて寄り添えるように援助する。また、相談の際に、SW の役割として、両親の苦痛やストレスを和らげ緩和し、両親が子どもに最期まで悔いなく看取ることが出来る様にエンパワーメントすることがあげられる。また、この際に、忘れてはいけな存在が兄弟姉妹である。当然のことながら、兄弟姉妹がいる家族では、彼らも支援対象に入る。これらは今後 SW が介入すべき領域であり、そのためのトータルアプローチとしての体制を構築していく必要がある。死にゆく人の家族へのケアも、ターミナルケアの対象だからである。

また、子どもが亡くなるまでの支援だけではなく、WHO（2002）の緩和ケアの定義にもある様に、子どもの死後も子どもを亡くした家族への支援、つまり、グリーフケアも当然必要である。例えば、がんの子供を守る会の SW と連携をとり、ガンで子どもを亡くした親のサポートグループのつどいへ繋ぐといったことや、手紙や葉書の配布、そして、面接の際には、相談内容として、感情の表出・これから家族が亡くなった子どもがいない環境に適応し、悲しみを抱き抱えながら新たな生活を送れるように支援していくこと等があげられる。しかし、実際には、Death Education を

含んだ生と死に関する授業（死生学）を履修していないSWが多い。そのため、今度は、SWの養成課程に、死生学という科目でDeath Educationを学ぶことが理想的ではないだろうか考える。

2. 調査の限界

本研究は、5件の手記と2件の論文に表された12件のケースをテキストとした質的調査であり、以下の様な限界がある。まず、研究対象が、手記を書くことの出来た親の子どもと限定され、さらに、子どもが死やスピリチュアリティにまつわる表現をしていると見られた手記であったことである。また、子どものスピリチュアルペインの表現親の記した子どもの発言を分析したため、すべての表現を拾いきれていない点である。また、筆者自身が質的研究を行う上で未熟であり、分析において主観を排除することが出来ない可能性がある点等である。

しかし、本研究の調査により、終末期にある子どもがスピリチュアルニーズを持っており、その内容は、「死への恐怖」と「死後の世界への問い」が多いことが明らかとなったこと、さらに、ソーシャルワークアプローチの必要性について考察することができたことは意義あるものであったと考える。

おわりに

死生学の講義やゼミで、死にゆく人へのケア、特にスピリチュアルな問題に関することを学んできた。しかし、死にゆく人へのケアを勉強していく中で筆者は、子どもだってひとりの人間であるのだから、きっとたましいの痛みを持っているはずだと思っていた。そして、本研究を通して、子どももたましいの痛みを持っていることが明らかになったことをとても嬉しく思う。

ここまで書き終えての筆者の思いは“子どもだって、たましいの痛みをもっている”ということである。子どもが亡くなるということは、言葉にするだけでも胸が痛み、手記を読んでいる時、幾度となく涙を流した。しかし、愛すべき子どもが亡くなるということは、“かわいそうなことではない”。それは、神様が決めた人生であり、そ

の人生を子どもは、全身全力で生きたのである。短き人生であったかもしれないが、“子どもの世界”ならではのキラキラとしたものがたくさん詰まっていたのではないか。筆者はそう思う。

謝辞

本論文を進めるにあたって、温かく見守り、ご指導して下さった関西学院大学藤井美和先生を始め、数々の先生方、ともに卒業論文を綴ってきた仲間である藤井ゼミのメンバー、そして、どんな時も私を支えてくれた家族に心より感謝申し上げます。

参考文献

- 別所文雄・杉本徹・横森欣治編集（2007）新小児がんの診断と治療 診断と治療社
- 分冊六法編集委員会（2009）分冊六法全書 平成22年版 新日本法規出版株式会社
- Davies Betty, Brenner Paul, Orloff Stacy, et al（2002）*Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care*. J. Palliative Care. 18(1)：59-66
- エリザベス・キューブラー・ロス（2008）「死ぬ瞬間」と死後の生 中央公論新社
- Els-Marie Anbacken（2008）*Existential issues in later-life care, a Swedish case study* Kwansei Gakuin University Social Sciences Review Vol. 13
- ウーシャ・コズワミ（2003）子どもの認知発達 新曜社
- Faulkner KW（1997）*Talking about death with a dying child*, Am J Nurs 97：64-69
- 藤井あけみ（2005）チャイルド・ライフの世界 こどもが主役の医療を求めて 新教出版社
- 藤井美和（1993）ターミナルケアにおける福祉の視点：福祉は人の「死」をどう捉えるか ソーシャルワーカー 3 3：125-131
- 藤井美和（2000）病む人のクオリティーオブライフとスピリチュアリティ 関西学院大学社会学部紀要 85.：33-42
- 藤井理恵・藤井美和（2006）たましいのケア—病む人のかたわらに いのちのことば社
- 藤井祐治（2002）子どもが考える「死の概念」の発達 ターミナルケア 12：88-92
- 平山正実（2005）はじまりの死生学—「ある」ことと「気づく」こと 春秋社
- 細谷亮太（2003）思春期までの子どもの死と私達 日本史の臨床研究会編集 死の臨床8 死の哲学 人間と歴史者 156-158
- 細谷亮太（2002）小児の緩和ケアの開始（いわゆるギ

- アチェンジ) ターミナルケア 12(2): 85-87
- 稲田浩子 (2002) 小児がんにおける告知とインフォームド・コンセント ターミナルケア 12(2): 93-97
- 伊藤隆二 (2007) 子ども・生命・スピリチュアリティ—道德教育の根幹をなすものとは 児童心理 868(11): 1474-1479
- 石浦光世 (2007) 子供の成長・発達に特徴的な認知や発達課題をとらえたかかわり 小児看護 30(13): 1789-1796
- 岩本喜久子 (2008) 小児在宅ホスピスの果たす役割とグリーフ教育の重要性: 米、豪、英国比較報告と今後の課題 PDF [http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20080328114512.pdf#search=Association for Children's Palliative Care](http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20080328114512.pdf#search=Association%20for%20Children's%20Palliative%20Care)
- 児童福祉六法編集委員会 (2009) 児童福祉六法 (平成22年版) 中央法規出版株式会社
- 柏木哲夫 (1995) ターミナルケアと人間理解 その8—死別後の悲嘆 Molecular Medicine Vol.32 No.5
- 柏木哲夫 (1996) 死にゆく患者の心に聴く 中山書店
- 柏木哲夫 (2001) ターミナルケアとホスピス 大阪大学出版会
- 河正子 (2005) スピリチュアリティ, スピリチュアルペインの探究からスピリチュアルケアへ 緩和ケア15(9): 368-374
- 窪寺俊之 (2000) スピリチュアルケア入門 三輪書店
- 窪寺俊之 (2005a) スピリチュアルケア学序説 三輪書店
- 窪寺俊之 (2005b) スピリチュアルペインの本質とケアの方法 緩和ケア 15(5): 391-395
- 見藤隆子ほか (2003) 看護学辞典 日本看護協会出版会
- 子どものホスピス「ヘレン&ダグラスハウス」交流セミナー実行委員会、2009年10月7日配布資料 子どものホスピス「ヘレン&ダグラス」訪日と交流セミナーパンフレット
- 近藤裕 (2004) スピリチュアル・ケアの生き方 地湧社
- 恒藤暁・内布敦子編者 (2007) 系統看護学講座 別巻10 緩和ケア 医学書院
- M. Nagy (1973) 死の意味するもの 第2部「死に対する発達の考察」、第6章 H. ファイフェル 岩崎学術出版社
- 前田浩利 (2009) 小児の在宅緩和ケア 緩和ケア 19(5): 442-445
- 村上國男 (2003) ターミナルケア・ガイド 関西看護出版
- 村田久行 (2005) 終末期患者のスピリチュアルペインとそのケア—現象学的アプローチによる解明—緩和ケア 15(5): 385-390
- 仲村照子 (1994) 子供の死の概念 発達心理学研究 5(1): 67-71
- 中村美和 (2008) 終末期にある小児がんの子どもと家族への緩和ケア—小児緩和ケアの発展と看護の質の向上に向けて— 小児看護 31(11): 1553-1559
- 中村由美子 (1998) 死にゆく子どもと家族への援助 小児看護 21(11): 1473-1478
- 中沢たえ子 (1992) 子供の心の臨床 岩崎学術出版社
- 野中淳子 (2007) 日本におけるこどものためのホスピスの必要性と意義に関する検討 小児がん看護 281-91
- 小倉一春 (2002) 看護学大辞典 第5版 メヂカルフレンド社
- 岡田まり・柏女霊峰・深谷美枝・藤林慶子編集 (2007) 『ソーシャルワーク実習』有斐閣
- 岡本宣雄 (2006) 要介護者におけるスピリチュアルニーズに関する研究—特別養護老人ホーム入居者の意味探究ニーズ 先端社会研究 4. 関西学院大学出版
- 小澤美和・細谷亮太 (1997) 白血病治療中のトータルケアのポイント: ターミナルケア 小児看護 20362-366
- 小澤美和・細谷亮太 (2008) 子どものターミナルケアの現状と課題 小児科 49(11): 1759-1765
- 小澤竹俊 (2005) 村田理論を用いたスピリチュアルケア 緩和ケア15(5): 402-406
- Spinetta, J. J., Rigler, D., Karon, M. (1973) *Anxiety in the dying child*. American Journal Nursing, 97: 64-69
- 桜井茂男・岩立京子 (1997) たのしく学べる乳幼児の心理 福村出版
- 谷田憲俊 (2008) 患者・家族の緩和ケアを支援するスピリチュアルケア—初診から悲嘆まで 診断と治療社
- 田村恵美 (2006) 終末期にある子ども・家族のニーズと看護 小児看護 29(12): 1642-1646
- Viktor Emil Frankl 池田香代子訳 (2002) 夜と霧—新版 理想社
- Wolf, J., Holcombe, E., Neil, K., et al. (2000) *Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer*. New England Journal of Medicine, 342(5): 326-333
- 山口勝巳 (2007) 子ども理解と発達臨床 北大路書房
- 山崎章郎 (2005) 人間の構造からみたスピリチュアルペイン 緩和ケア 15(5): 376-379

参考 HP

ACT (Association for Children's Palliative Care) Children's palliative care definitions (2008) 2009年9月17日取得 <http://www.act.org.uk/>

アメリカ国立がん研究所 (National Cancer Institute, NCI). がん患者ケアにおけるスピリチュアリティ
2009年6月28日 取得 <http://www.nci.nih.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/spirituality/>
世界保健機関機構 (World Health Organization:WHO):
Cancer Palliative Care 2009年9月17日取得 <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>
死と死ぬこと及び悲嘆に関する国際作業部会 The

International Work Group in Death, Dying and Bereavement (IWG) 6月16日取得 <http://www.iwgddb.org/>
厚生労働省 平成20年人口動態統計 (死亡) 2009年9月4日公表 2009年10月11日取得 <http://www.mhlw.go.jp/toukei/index.html>
日本チャイルド・ライフ研究会 2009年11月30日取得
<http://claj.npo.gr.jp/>